# NUK JE VETËM

## Doracak për prindërit e fëmijëve me nevoja të veçanta

Msc. Boletin Zenuni

Një udhërrëfyes shprese dhe praktike

BOLETIN ZENUNI

# NUK JE VETËM!

## DORACAK PËR PRINDËRIT E FËMIJËVE ME NEVOJA TË VEÇANTA

Msc.BOLETIN ZENUNI

# NUK JE VETËM!

(Doracak për prindërit e fëmijëve me nevoja të veçanta)

SHTEPIA BOTUESE
Fabula
SHKUP, 2026

Autor: **Boletin Zenuni**
Titulli: **NUK JE VETËM! (Doracak për prindërit e fëmijëve me nevoja të veçanta)**

Redaktor profesional:
**Doc.dr Silvana Filipova**

Redaktor i përgjithshëm:
**Sevdail Demiri**

Recensent:
**Doc.dr Silvana Filipova**

Dizajni:
**Albert Zuka**

Botues
**Shtëpia Botuese FABULA**

ISBN: 978-9951-9254-2-6

Kontribuesit: Ky libër teknikisht u mundësua dhe u realizua me ndihmën e jashtëzakonshme të:

- Rajana Inzhiniering - Shkup
- Avicena Ks
- A.K
- Pité Bakery - Shkup

Copyright ©Autori
Të gjitha të drejtat janë të rezervuara për autorin

*Dedikuar luftëtarëve të vijës së parë të frontit*
*– prindërve që u bekuan me fëmijë të veçantë,*
*familjeve të tyre, me theks të veçantë dy*
*prindërve të mi që janë simbol dhe shembull*
*i një jete kushtuar Sarandës tonë, plagës dhe*
*njëherit dhuratës tonë të veçantë!*

# PËRMBAJTJA

HYRJE..... 11

**KAPITULLI I PARË**

Shprehjet "pengesa në zhvillim ose nevoja të veçanta" dhe "aftësi ndryshe"?..... 15

Llojet më të shpeshta të pengesave në zhvillim..... 17

Pse është i rëndësishëm identifikimi dhe intrevenimi i hershëm?.... 23

**KAPITULLI I DYTË**

Pranimi dhe emocionet e prindit..... 29

Reagimet fillestare..... 29

Lodhja emocionale dhe stresi..... 33

Procesi i pranimit..... 36

Si të përballen prindërit?..... 39

**KAPITULLI I TRETË**

Saranda – mes sfidave dhe privilegjeve e të qenurit " e veçantë "..... 45

Roli i familjes..... 49

Komunikimi në familje..... 53

Ndërtimi i një ambienti mbështetës..... 56

**KAPITULLI I KATËRT**

Bashkëpunimi me profesionistët ..... 63
Si të zgjidhni profesionistin e duhur? ..... 66

**KAPITULLI I PESTË**

Strategji praktike për përditshmëri ..... 73
Menaxhimi i sjelljeve sfiduese ..... 76

**KAPITULLI I GJASHTË**

Shoqëria dhe stigmat ..... 81
Shpresa dhe progresi ..... 84
Mini – udhëzues i shpejtë për prindër ..... 87

Recension i doracakut ..... 91
Biografia e Autorit ..... 93

Çdo herë kur flasim për personat me nevoja të veçanta apo me aftësi ndryshe, në veçanti për fëmijët, fokusi jonë bie mbi po këta protagonistë, sepse udhëhiqemi nga ndjenjat dhe emocionet njerëzore që zgjohen kur i takojmë, kur punojmë apo edhe kur jetojmë me ta.

Asnjëherë nuk do ta kuptoni rëndësinë dhe peshën e kësaj kategorie pa përjetuar në lëkurën tuaj atë rrugë dhe ato sfida që familjet e tyre i përjetojnë. Në mënyrë të pavullnetshme dhe të pavetëdijshme shpesh i harrojmë ata që në fund të çdo dite, mbi supet e tyre bartin faturat e jetës dhe sfidave me këtë kategori – prindërit e këtyre personave.

Unë si autor, kam pasur rastin dhe fatin, që në mua të gërshetohen dhe të kryqëzojnë rrugët dy fate jete, të jem vëlla i Sarandës së veçantë (më vonë do të flasim dhe për atë që e bën Sarandën të veçantë) si dhe të jem ekspert i fushës së trajtimit të këtyre personave ku po e jap angazhimin dhe përkushtimin tim profesional për të ju ndihmuar shumë Sarandave dhe shumë familjeve që jeta i ka bekuar me fëmijë të tillë. Pra, para se t'ju flas dhe t'ju drejtohem si profesionist fushe, në këtë doracak parasëgjithash, do t'ju

drejtohem si njëri prej jush, si familjar dhe luftëtar i vijës së dytë të frontit, pas prindërve të mi. Dhe mbi të gjitha, kjo që shkruhet këtu, është e përjetuar nga vetë unë si autor, vjen nga përvoja ime familjare, vjen nga sfidat dhe rruga që kam kaluar së bashku me familjen time, në qëllimin e vetëm – mbështetjen dhe kujdesin për motrën/bijën Sarandën.

Jam i vetëdijshëm që ky kontribut i imi modest, respektivisht ky doracak, është vetëm një pikë uji në oqean, krahas nevojave tuaja, por me anë të këtij angazhimi, dua t'ju them se JU NUK JENI VETËM.

Derisa ju të dashur prindër po e lexoni këtë paragraf, unë tashmë jam ngritur në këmbë në shenjë respekti dhe mbeshtetjeje për ju, për rrugëtimin tuaj dhe për fëmijët tuaj!

*Me shumë respekt e dashuri,*
*nga autori*

# HYRJE

Të jesh prind është një nga udhëtimet më të bukura, por edhe më sfiduese në jetë. Është një rrugë e mbushur me dashuri, sakrificë, shpresë dhe përkushtim. Kur ky rrugëtim përfshin rritjen e një fëmije me nevoja të veçanta, sfidat mund të duken edhe më të mëdha, por po aq e madhe është edhe forca që lind brenda prindit.

Ky libër në formë të doracakut është shkruar për ju – prindër që çdo ditë përballeni me të panjohura, me pyetje pa përgjigje të menjëhershme, me lodhje fizike dhe emocionale, por edhe me momente të vogla e të këndshme që kanë një vlerë të jashtëzakonshme. Është për ju që ndonjëherë ndiheni të vetëm, të pasigurt, apo të mbingarkuar, por që vazhdoni të ecni përpara për hir të fëmijës suaj.

Qëllimi i këtij doracaku nuk është të japë përgjigje perfekte për çdo situatë, sepse çdo fëmijë është unik, është botë më vete dhe çdo familje ka rrugëtimin e vet. Qëllimi është t'ju ofrojë udhëzim, mbështetje dhe ide praktike që mund ta bëjnë përditshmërinë tuaj pak më të lehtë dhe më të kuptueshme.

Në këto faqe do të gjeni informata të rëndësishme, këshilla konkrete dhe perspektiva që ju ndihmojnë të kuptoni më mirë fëmijën tuaj, të ndërtoni një lidhje më të fortë me të dhe të gjeni mënyra për ta përballuar më mirë çdo sfidë që mund të vijë.

Mbi të gjitha, ky libër është një kujtesë e vazhdueshme se nuk jeni vetëm. Ka shumë prindër që ecin në të njëjtën rrugë si ju, me të njëjtat shqetësime, por edhe me të njëjtën dashuri të pakushtëzuar.

Fëmija juaj nuk ka nevojë për një prind perfekt. Ai ka nevojë për ju – ashtu siç jeni: të fortë, të lodhur, të durueshëm, ndonjëherë të pasigurt, por gjithmonë të mbushur me dashuri.

Dhe kjo është më se e mjaftueshme.

# KAPITULLI I PARË

## SHPREHJET "PENGESA NË ZHVILLIM OSE NEVOJA TË VEÇANTA" DHE "AFTËSI NDRYSHE"?

Shprehjet ***"pengesa në zhvillim ose nevoja të veçanta"*** dhe ***"aftësi ndryshe"*** përdoren për të përshkruar individët që kanë sfida specifike - fizike, kognitive, emocionale ose shqisore - të cilat kërkojnë mbështetje shtesë ose përshtatje për të funksionuar plotësisht në jetën e përditshme.

Megjithatë, ka një dallim të hollë në filozofinë e këtyre dy shprehjeve apo nocioneve:

### 1. Pengesa në zhvillim ose nevoja të veçanta:

Kjo paraqet një shprehje tradicionale që fokusohet te ***asistenca*** që i duhet një personi, dhe përfshin një gamë të gjerë kategorishë:

- ***Sfida fizike:*** Vështirësi në lëvizje ose koordinim;
- ***Sfida shqisore:*** Shqetësime me shikimin (verbëri) ose dëgjimin (shurdhim);
- ***Sfida kognitive/zhvillimore:*** Si autizmi, sindroma Down, apo vështirësitë në nxënie (disleksia, disgrafia, etj.);
- ***Shëndeti mental:*** Ankthi i rëndë, ADHD ose çrregullime të tjera që ndikojnë në ndërveprimin social.

### 2. Aftësi ndryshe

Kjo shprehje është më moderne dhe ***fuqizuese***. Ajo synon të largojë stigmën e "invaliditetit" apo "mungesës" së diçkaje te njeriu.

- ***Ndryshimi i perspektivës:*** Në vend që të shohim atë që personi *nuk mundet* të bëjë, fokusohemi te mënyra se si ai bën diçka në formë alternative.
- ***Gjithëpërfshirja:*** Sugjeron që shoqëria është ajo që duhet të përshtatet (p.sh. duke ndërtuar rampa apo përdorur gjuhën e shenjave) në mënyrë që këto "aftësi ndryshe" të shprehen lirisht.

***Pse po kalohet nga shprehja "Invalid" në "Aftësi Ndryshe"?***

| SHPREHJA E VJETËR | SHPREHJA MODERNE | ARSYEJA |
|---|---|---|
| I paaftë / Invalid | Person me aftësi ndryshe | Njeh dinjitetin e njeriut para diagnozës. |
| Hendikep | Nevoja specifike | Fokusohet te zgjidhja (mbështetja) dhe jo te kufizimi. |

# LLOJET MË TË SHPESHTA TË PENGESAVE NË ZHVILLIM

Pengesat në zhvillim mund të shfaqen në forma të ndryshme. Disa nga më të zakonshmet përfshijnë:

❖ **Çrregullimet e spektrit të autizmit (ASD)**

Çrregullimi i Spektrit të Autizmit (ASD) është një gjendje komplekse neuro-zhvillimore që ndikon në mënyrën se si një person ndërvepron, komunikon dhe sillet. Përdorimi i fjalës ***"spektër"*** është kyç: ai tregon se autizmi manifestohet në mënyra shumë të ndryshme te çdo individ. Ja një vështrim i detajuar mbi shtyllat kryesore të këtij çrregullimi:

**1. Sfidat në komunikim dhe ndërveprim social**

Kjo është "zemra" e autizmit. Njerëzit në spektër mund të kenë vështirësi me:

- ***Komunikimin joverbal:*** Vështirësi në mbajtjen e kontaktit me sy, leximin e gjuhës së trupit ose përdorimin e gjesteve.
- ***Reciprocitetin social:*** Mund ta kenë të vështirë të nisin një bisedë ose të kuptojnë radhën e të folurit.
- ***Kuptimin e metaforave:*** Shpesh i marrin fjalët shumë tekstualisht (p.sh. nëse i thoni "më jep një dorë", mund të mos e kuptojnë që ju po u kërkoni ndihmë).

**2. Modelet e sjelljes dhe interesat e kufizuara**

Individët me autizëm shpesh gjejnë ngushëllim te rutina dhe parashikueshmëria:

- ***Sjelljet repetitive - përsëritëse:*** Lëvizje të përsëritura si rrotullimi i duarve (*flapping*), rrotullimi i objekteve ose përsëritja e frazave (ekolalia).
- ***Nevojë për rutinë:*** Ndryshimet e vogla në orar mund të shkaktojnë stres të madh.
- ***Interesa "fikse":*** Një pasion i jashtëzakonshëm dhe i detajuar për tema specifike (p.sh. trenat, astronomia, dinozaurët ose kodimi).

**3. Ndjeshmëria shqisore (senzorike)**

Shumë njerëz me autizëm përjetojnë botën me një intensitet ndryshe:

- ***Hiper-ndjeshmëria:*** Zhurmat e zakonshme (si fshesa me korrent) mund të jenë të dhimbshme; dritat e forta ose tekstura e disa rrobave mund të jenë të padurueshme.
- ***Hipo-ndjeshmëria:*** Mund të kenë një prag të lartë dhimbjeje ose kërkojnë stimulim të fortë (si të rrotullohen ose të kërcejnë) për të ndjerë trupin e tyre.

**4. Nivelet e mbështetjes**

Autizmi nuk klasifikohet më si "i lehtë" apo "i rëndë", por sipas shkallës së mbështetjes që kërkon personi:

1. ***Niveli 1 (Kërkon mbështetje):*** Personi flet, por ka vështirësi në socializim dhe organizim. (Më parë

njihej shpesh si Sindroma Asperger, sot në botë ka disa figura të njohura botërore që kanë lënë gjurmë në shumë sfera si psh: Elon Musk, Anthony Hopkins, Gretha Thunberg, Woody Allen, Susan Boyle etj).

2. ***Niveli 2 (Kërkon mbështetje të konsiderueshme):*** Sfidat në komunikimin verbal dhe joverbal janë të dukshme edhe me mbështetje në vend.
3. ***Niveli 3 (Kërkon mbështetje shumë të konsiderueshme):*** Vështirësi ekstreme në komunikim dhe sjellje që ndikojnë ndjeshëm në pavarësinë e përditshme.

### ❖ Çrregullimi i mungesës deficitit të vëmendjes dhe hiperaktivitetit (ADHD)

Çrregullimi i mungesës së deficitit të vëmendjes dhe hiperaktivitetit ***(ADHD)*** është një çrregullim neuro-zhvillimor që prek si fëmijët, ashtu edhe të rriturit. Ai karakterizohet nga një model i vazhdueshëm i mungesës së vëmendjes, impulsivitetit dhe në shumë raste, hiperaktivitetit që pengon funksionimin e përditshëm.

#### TRE TIPET KRYESORE TË ADHD-SË

Jo çdo person me ADHD është "hiperaktiv". Sipas simptomave mbizotëruese, ai ndahet në:

1. **Tipi me mbizotërim të mungesës së vëmendjes:**
   - Personi e ka të vështirë të përqendrohet, harron gjërat e përditshme dhe shpërqëndrohet lehtë.

- Shpesh duket sikur nuk dëgjon kur i flet ose bën gabime "nga pakujdesia".

2. **Tipi me mbizotërim të hiperaktivitetit dhe impulsivitetit:**
   - Nevoja e vazhdueshme për të lëvizur (dridhja e këmbëve, lëvizja e duarve).
   - Vështirësi për të pritur radhën ose ndërprerja e të tjerëve gjatë bisedës.

3. **Tipi i kombinuar:**
   - Ky është lloji më i shpeshtë, ku individi shfaq simptoma të të dyja kategorive të mësipërme.

## TRAJTIMI DHE MENAXHIMI

ADHD nuk "shërohet" si një sëmundje infektive, por menaxhohet me sukses përmes disa metodave:

1. ***Terapia e sjelljes (CBT):*** Ndihmon në krijimin e strukturave, rutinave dhe strategjive organizative (si përdorimi i listave, alarmeve etj.).
2. ***Mjekimi:*** Medikamentet (stimulues ose jo-stimuluese) ndihmojnë në balancimin e kimisë së trurit për të rritur përqendrimin.
3. ***Përshtatjet në mjedis:*** Në shkollë apo punë, dhënia e udhëzimeve të shkurtra dhe lejimi i pushimeve të shpeshta mund të rrisë produktivitetin.

**Vonesat tjera në zhvillim:**

- ***Sindroma Down***
- ***Sindroma Tourette***

**Vështirësitë në të nxënë – vështirësitë në të mësuarit**

Vështirësitë në të nxënë (ose çrregullimet specifike të të nxënit) janë sfida neurologjike që ndikojnë në aftësinë e trurit për të marrë, përpunuar, analizuar ose ruajtur informacionin. Është e rëndësishme të theksohet se këto vështirësi ***nuk kanë lidhje me inteligjencën***. Personat me këto sfida shpesh kanë inteligjencë mesatare ose mbi mesataren, por truri i tyre është "i lidhur" ndryshe.

## TRE LLOJET MË TË SHPESHTA

**1. Disleksia *(Vështirësitë në lexim)***

Ky është çrregullimi më i përhapur. Ai ndikon në aftësinë për të lidhur tingujt me shkronjat.

- ***Shenjat:*** Lexim i ngadaltë, ngatërrim i shkronjave që ngjajnë (si **b** dhe **d**), vështirësi në germëzim dhe në kuptimin e asaj që lexohet.

**2. Disgrafia *(Vështirësitë në shkrim)***

Lidhet me aftësitë motorike fine dhe procesimin e informacionit gjatë shkrimit.

- ***Shenjat:*** Shkrim i palexueshëm, vështirësi në mbajtjen e lapsit, mospërdorimi i duhur i hapësirave mes fjalëve dhe vështirësi në organizimin e mendimeve në letër.

**3. Diskalkulia *(Vështirësitë në matematikë)***

Ndikon në aftësinë për të kuptuar numrat dhe konceptet matematikore.

- ***Shenjat:*** Vështirësi në mësimin e tabelës së shumëzimit, vështirësi në leximin e orës analoge, ose probleme me llogaritjen e kusurit dhe koncepteve si "më shumë" apo "më pak".

**Aftësi të kufizuara fizike apo shqisore:**

- ***Aftësia e humbur e dëgjimit***
- ***Aftësia e humbur e shikimit***
- ***Paraliza cerebrale***
- ***Paraplegjitë***

# PSE ËSHTË I RËNDËSISHËM IDENTIFIKIMI DHE INTERVENIMI I HERSHËM?

Identifikimi dhe intervenimi i hershëm (zakonisht para moshës 3 ose 5 vjeçare) konsiderohen "periudha e artë" për zhvillimin e një fëmije me pengesa në zhvillim. Arsyeja kryesore nuk është vetëm mjekësore, por mbi të gjitha biologjike dhe sociale. Kjo nuk do të thotë se gjithçka duhet të ndodhë menjëherë apo në mënyrë perfekte. Do të thotë të jesh i vëmendshëm, të kërkosh ndihmë kur është e nevojshme dhe të mos injorosh shenjat që mund të tregojnë se fëmija ka nevojë për mbështetje shtesë.

Ja pse çdo muaj në zhvillimin e fëmijës ka rëndësi:

### 1. Plasticiteti i trurit (Aftësia për të ndryshuar)

Truri i fëmijës në vitet e para të jetës është jashtëzakonisht "plastik". Kjo do të thotë se lidhjet nervore formohen me një shpejtësi marramendëse.

- ***Mësimi i lehtë:*** Në këtë moshë, truri mund të "ri-programohet" për të krijuar rrugë të reja komunikimi që kompensojnë sfidat gjenetike ose zhvillimore.
- ***Efektshmëria:*** Një terapi që zgjat 6 muaj te një 2-vjeçar mund të ketë rezultat më të madh se 2 vite terapi te një 10-vjeçar.

## 2. Parandalimi i efektit "Topi i borës"

Metafora e efektit ***"Topi i borës"*** (Snowball Effect) është një mënyrë e shkëlqyer për të kuptuar pse intervenimi i hershëm është kaq kritik. Imagjinoni një top të vogël bore që fillon të rrokulliset nga maja e një mali të lartë:

- ***Fillimi (Problemi i vogël):*** Në majë të malit, topi i borës është shumë i vogël—sa grushti. Ky përfaqëson një **vonesë të vogël fillestare**, për shembull: një fëmijë që në moshën 2-vjeçare nuk arrin të shqiptojë disa fjalë ose nuk reagon kur i thirret emri. Në këtë pikë, topi ndalohet shumë lehtë, mjafton ta prekësh me dorë.
- ***Rrokullisja (Grumbullimi i sfidave):*** Nëse nuk e ndalojmë topin në majë, ai vazhdon të rrokulliset. Duke u rrokullisur, ai mbledh më shumë borë dhe bëhet më i madh e më i rëndë.
    - Vonesa në të folur (borë e re) shndërrohet në ***vështirësi për t'u lidhur me moshatarët***.
    - Pamundësia për t'u lidhur me të tjerët shndërrohet në ***izolim social***.
    - Izolimi social shkakton ***rënie të vetëbesimit*** dhe ***frustrim/agresivitet***.
- ***Fundi i malit (Kompleksiteti):*** Kur topi arrin në fund të malit, ai tashmë është bërë një ortek gjigand. Në këtë pikë, nuk kemi të bëjmë më vetëm me një "vonesë në të folur", por me një lëshëm problemesh. Kur topi arrin në fund të malit, ai tashmë është bërë një ortek gjigand. Në këtë pikë, nuk kemi të bëjmë më vetëm me një "vonesë në të folur", por me një lëshëm problemesh:

- Vështirësi të rënda në shkollë.
- Ankth social.
- Probleme të sjelljes.
- Vështirësi në pavarësim.

Ndalimi i këtij "orteku" në moshën 15-vjeçare kërkon forcë, kohë dhe burime jashtëzakonisht të mëdha, dhe shpesh dëmet janë të vështira për t'u riparuar plotësisht.

### 3. Zhvillimi i pavarësisë

Sa më herët që një fëmijë mëson strategjitë për të menaxhuar sfidat e veta (p.sh. përdorimi i mjeteve ndihmëse për ADHD ose teknikat e komunikimit për Autizmin), aq më shumë gjasa ka që ai:

- *Të ndjekë shkollimin e rregullt,*
- *Të ketë nevojë për më pak mbështetje intensive në moshë madhore,*
- *Të integrohet plotësisht në tregun e punës.*

### 4. Mbështetja për familjen

Identifikimi i hershëm u jep prindërve:

- ***Kuptueshmëri:*** Ata ndalojnë së fajësuari veten ose fëmijën për sjelljet "e çuditshme".
- ***Mjete praktike:*** Mësojnë se si të komunikojnë dhe si ta strukturojnë mjedisin shtëpiak për të ndihmuar fëmijën.

# KAPITULLI I DYTË

## PRANIMI DHE EMOCIONET E PRINDIT

Roli i prindit në jetën e një fëmije me nevoja të veçanta është sa sfidues, aq edhe përcaktues për suksesin e fëmijës. Prindi nuk është thjesht një kujdestar, ai shndërrohet në avokatin, terapistin dhe mbështetjen kryesore emocionale të fëmijës. Momenti kur një prind kupton se fëmija i tij ka pengesa në zhvillim është shpesh një nga përvojat më të vështira emocionale. Është një moment që mund të sjellë shumë ndjenja të përziera - shok, frikë, pasiguri, madje edhe mohim. Këto reagime janë të natyrshme dhe njerëzore, prandaj mënyra e ballafaqimit me sfidat e reja është shumë e rëndësishme.

## REAGIMET FILLESTARE

Reagimet fillestare të prindërve kur përballen me faktin se fëmija i tyre ka nevoja të veçanta janë një proces kompleks psikologjik, i cili shpesh krahasohet me ***procesin e zisë***. Kjo ndodh sepse prindi "humbet" imazhin e fëmijës që kishte imagjinuar dhe duhet të pranojë një realitet të ri e të panjohur. Këto reagime janë krejtësisht njerëzore dhe nuk duhen gjykuar. Ja një zbërthim i gjerë i këtyre fazave:

### 1. Shok-u dhe mohimi (mbrojtja e parë)

Ky është reagimi i parë instinktiv. Truri ka nevojë për kohë që të procesojë informacionin e rëndë.

- ***Ndjenja e mpirjes:*** Prindërit shpesh thonë se ndihen sikur janë në një ëndërr ose sikur mjeku po flet për dikë tjetër.
- ***Kërkimi i "mrekullisë":*** Prindi fillon të vizitojë shumë mjekë me shpresën se dikush do të thotë që diagnoza është e gabuar.
- ***Pse ndodh?*** Mohimi shërben si një "jastëk" emocional që e mbron prindin nga shembja e menjëhershme shpirtërore derisa të mbledhë forcat dhe ta pranojë realitetin.

### 2. Zemërimi dhe frustrimi

Kur realiteti fillon të pranohet, dhimbja shpesh kthehet në zemërim.

- ***Drejtimi i zemërimit:*** Ai mund të drejtohet ndaj mjekëve ("Nuk e dalluan me kohë"), ndaj bashkëshortit/es ("Është faji i gjeneve tuaja"), ose edhe ndaj Zotit apo fatit ("Pse unë? Çfarë bëra që ta meritoj këtë?").
- ***Xhelozia sociale:*** Prindi mund të ndjejë zemërim kur sheh fëmijë të tjerë "neurotipikë" që arrijnë hapat e zhvillimit pa mundim.

### 3. Fajësia dhe negocimi

Kjo është një nga fazat më dëmtuese emocionalisht, ku prindi kthehet pas në kohë.

- ***Analiza e tepërt:*** "A ishte faji im që punova shumë gjatë shtatzënisë?", "A mos ndikoi ushqimi?", "Sikur ta kisha dërguar te mjeku një muaj më parë...".
- ***Negocimi:*** Prindi bën premtime të brendshme: "Nëse bëj këtë terapi 24 orë në ditë, fëmija do të shërohet plotësisht!". Kjo shpesh çon në sforcim të tejskajshëm.

### 4. Depresioni dhe çorientimi

Pasi zemërimi largohet, vjen një ndjenjë e thellë trishtimi dhe lodhjeje.

- ***Izolimi:*** Prindërit mund të largohen nga miqtë dhe familja sepse ndihen të keqkuptuar ose kanë frikë nga gjykimi i rrethit shoqëror apo familjar.
- ***Humbja e shpresës:*** Mund të ndihen të mbingarkuar nga pyetjet për të ardhmen: "Kush do të kujdeset për të kur unë të mos jem më?", "A do të flasë ndonjëherë?".

### 5. Drejt pranimit të realitetit dhe riorganizimit të jetës

Kjo nuk do të thotë se prindi "e harron" diagnozën, por mëson të jetojë me të.

- ***Përshtatja:*** Prindi fillon të kërkojë zgjidhje praktike (terapi, shkolla speciale, mjete ndihmëse).
- ***Zbulimi i vlerave:*** Shumë prindër në këtë fazë fillojnë të shohin anët e bukura të fëmijës që nuk

lidhen me diagnozën. Ata mësojnë të gëzohen për një buzëqeshje apo një kontakt sy më sy më shumë se sa për çdo sukses tjetër akademik.

Si të menaxhohen këto reagime?

1. ***Mos e shtypni dhimbjen:*** Është në rregull të qash, të jesh i zemëruar dhe të ndjehesh i pashpresë. Këto janë pjesë e procesit të shërimit.
2. ***Informohuni, por me limit:*** Mos u mbytni në internet me informacione të pakonfirmuara që vetëm sa shtojnë ankthin.
3. ***Kërkoni ndihmë profesionale:*** Jo vetëm për fëmijën, por edhe për veten (psikolog ose grupe prindërish).
4. ***Merrni gjërat "ditë pas dite":*** Mos u mundoni të zgjidhni problemet e 20 viteve të ardhshme që sot. Fokusohuni te ajo që mund të bëni këtë javë.

Pra, sa më i shpejtë të jetë tejkalimi i këtyre pengesave, respektivisht sa më i shpejtë të jetë pranimi i realitetit, aq më të mëdha janë gjasat që të krijohen rrugë dhe strategji adekuate për futjen e fëmijës në binarët e një trajtimi adekuat me qëllimin përfundimtar zbutjen e gjendjes së tij. ***Një mesazh për çdo prind:*** fëmija juaj ka nevojë për një prind "të mjaftueshëm", jo një prind "perfekt". Dashuria dhe pranimi juaj janë terapia më e fuqishme që ekziston.

# LODHJA EMOCIONALE DHE STRESI

Lodhja emocionale dhe stresi te prindërit e fëmijëve me nevoja të veçanta nuk është thjesht një "lodhje e zakonshme" pas një dite pune. Ajo njihet shpesh si ***"Burnout-i i prindërimit"*** dhe është një gjendje rrënuese që prek trupin, mendjen dhe shpirtin.

Kur kujdesi për një fëmijë kërkon vigjilencë 24/7, koordinim të pafund terapish dhe përballje me sfida sjelljeje, sistemi nervor i prindit qëndron në një gjendje të vazhdueshme "lufto ose ik".

### 1. Pse ky stres është unik dhe më i rëndë?

Ndryshe nga llojet e tjera të stresit, ky është ***kronik*** dhe ***i paparashikueshëm***:

- ***Vigjilenca e tejskajshme:*** Prindi duhet të parashikojë çdo krizë senzorike, çdo krizë epileptike ose çdo lëvizje të rrezikshme të fëmijës. Truri nuk "fiket" kurrë.
- ***Izolimi social:*** Shumë prindër pushojnë së daluri sepse kanë frikë nga gjykimi i të tjerëve ose sepse fëmija nuk e përballon dot ambientin e jashtëm.
- ***Barra financiare:*** Kostot e terapive, medikamenteve dhe dietave specifike shtojnë një shtresë ankthi të vazhdueshëm mbi mbijetesën ekonomike.

### 2. Shenjat e lodhjes emocionale *(Burnout)*

Është jetike që prindërit t'i njohin këto shenja para se të arrijnë në pikën e thyerjes:

- ***Mpirja emocionale:*** Ndjenja sikur "nuk ndjen më asgjë", as gëzim, as trishtim, thjesht funksionon si robot.
- ***Irritimi i shpejtë:*** Zemërim i papritur për gjëra të vogla me bashkëshortin ose fëmijët e tjerë.
- **Çrregullimet e gjumit:** Edhe kur fëmija fle, prindi nuk mundet, sepse mendja "garon" me shqetësime për të ardhmen.
- ***Somatizimi:*** Dhimbje koke të shpeshta, dhimbje shpine, probleme me tretjen ose rënie e imunitetit pa një shkak mjekësor të qartë.

### 3. Dinamika në çift dhe familje

Stresi i lartë mund të krijojë krisje në raportet familjare:

- ***Largimi i bashkëshortëve:*** Shpesh prindërit pushojnë së qeni "burrë e grua" dhe bëhen vetëm "kujdestarë". Bisedat e vetme janë për terapitë dhe progresin e fëmijës.
- ***Fëmijët e tjerë (vëllezërit/motrat):*** Ata mund të ndjehen të lënë pas dore, gjë që i shton prindit një ndjenjë tjetër faji.

### 4. Strategjitë për menaxhimin e stresit

Nuk mund ta zhdukni diagnozën, por mund të ndryshoni mënyrën se si e përballoni atë:

- ***Rregulli i "maskës së oksigjenit":*** Ashtu si në avion, duhet të vendosni maskën tuaj të parën që të mund të ndihmoni fëmijën. Një prind i shkatërruar nuk mund të jetë një terapist i mirë.
- ***Kërkimi i ndihmës:*** Pranoni ndihmën nga gjyshërit apo miqtë, qoftë edhe për një orë. Mos u mundoni të jeni "super-prindi".
- ***Ulja e pritshmërive:*** Jo çdo ditë duhet të jetë produktive. Është në rregull nëse shtëpia është rrëmujë ose nëse sot nuk u bë asnjë ushtrim terapie.
- ***Grupet e mbështetjes:*** Të flasësh me dikë që thotë «Edhe unë e kaloj këtë» është terapia më e mirë. Kjo largon ndjenjën e të qenit «i vetmi në botë».

***Një mendim i rëndësishëm:*** Vetëkujdesi nuk është luks, është ***përgjegjësi.*** Kur ju pushoni, ju po investoni direkt në mirëqenien e fëmijës tuaj.

### 5. Kur duhet kërkuar ndihmë profesionale?

Nëse vëreni se:

1. Mendimet negative janë të vazhdueshme dhe nuk largohen.
2. Keni dëshirë të largoheni fare nga situata.
3. Po përdorni alkool ose medikamente pa kontroll për t'u qetësuar.

# PROCESI I PRANIMIT

Procesi i pranimit nuk është një ngjarje e vetme, por një ***udhëtim emocional dhe psikologjik*** që mund të zgjasë me vite. Ai nuk do të thotë që prindi «e do» diagnozën apo që nuk ndjen më dhimbje, por do të thotë që ai pushon së luftuari me realitetin dhe fillon të punojë me të.

Ky proces shpesh përshkruhet si kalimi nga ***"fëmija i ëndërruar"*** tek ***"fëmija i vërtetë"***.

### 1. Dekonstruksioni i "fëmijës së ëndërruar"

Që nga momenti i konceptimit, prindërit krijojnë një imazh mental për fëmijën: si do të duket, çfarë sporti do të luajë, cilat shkolla do të ndjekë. Kur vjen diagnoza, ky imazh "vdes".

- ***Zia për pritshmëritë:*** Pranimi fillon me lejimin e vetes për të mbajtur zi për ato ëndrra që nuk do të realizohen (p.sh. fëmija që nuk do të flasë apo nuk do të jetojë kurrë plotësisht i pavarur).
- ***Lëshimi i kontrollit:*** Prindi kupton se nuk mund ta "ndreqë" fëmijën, sepse fëmija nuk është "i prishur" – ai thjesht ka një zhvillim ndryshe.

### 2. Kalimi nga "Pse?" te "Si?"

Kjo është pika e kthesës në procesin e pranimit:

- ***Faza e "Pse-së":*** Prindi është i bllokuar në të shkuarën, duke kërkuar shkaqe, fajtorë dhe kuptim metafizik. Kjo fazë harxhon shumë energji dhe sjell stagnim.

- ***Faza e "Si-së":*** Pranimi ndodh kur pyetja ndryshon: *"Si mund ta ndihmoj fëmijën tim sot?", "Si mund ta përshtas shtëpinë tonë?», «Si mund të komunikojmë më mirë?»* Këtu fillon veprimi dhe fuqizimi.

### 3. Rishikimi i sistemit të vlerave

Pranimi i vërtetë sjell një ndryshim rrënjësor në atë që prindi konsideron "sukses":

- ***Suksesi i rishpikur:*** Nëse më parë suksesi ishte nota 10 në shkollë, pas pranimit, suksesi bëhet fakti që fëmija arriti të mbajë lugën vetë ose bëri kontakt sy më sy për 3 sekonda.
- ***Gëzimi në thjeshtësi:*** Prindërit që arrijnë pranimin shpesh raportojnë se kanë fituar një perspektivë më të thellë për jetën, duke vlerësuar gjërat e vogla që të tjerët i marrin si të mirëqena.

### 4. Pengesat në rrugën e pranimit

Pranimi nuk është një vijë e drejtë, por ai ka ulje-ngritje (si një spirale):

- ***Ndjenja e tradhtisë:*** Ndonjëherë prindi ndihet sikur po e "tradhton" fëmijën nëse pranon se ai ka kufizime. Ata mendojnë se "të pranosh" do të thotë "të dorëzohesh". *Në fakt, pranimi është hapi i parë drejt ndihmës efektive.*
- ***Presioni social:*** Gjykimi i rrethit ose i familjes së gjerë që thonë "mos u dorëzo, ai do të bëhet normal", e vështirëson pranimin, sepse ushqen shpresën e rremë.

**5. Si duket pranimi në praktikë?**

Një prind që ka arritur fazën e pranimit:

1. ***Nuk fshihet:*** Flet hapur për diagnozën e fëmijës pa u ndjerë në faj apo turp.
2. ***Kërkon ndihmë:*** Nuk përpiqet të bëjë heroin, por bashkëpunon me profesionistët.
3. ***Dallon fëmijën nga diagnoza:*** Sheh personalitetin, pëlqimet dhe karakterin e fëmijës, jo vetëm "simptomat".
4. ***Planifikon të ardhmen:*** Merr hapa konkretë për të siguruar mirëqenien e fëmijës në plan afatgjatë.

***Një metaforë e famshme:*** Emily Perl Kingsley e krahason këtë proces me planifikimin e një udhëtimi në ***Itali***. Ju prisni të shihni Koloseumin dhe Venedikun, por avioni ulet në ***Holandë***. Holanda nuk është më e keqe se Italia, është thjesht ***ndryshe.*** Ka mullinj ere dhe tulipanë në vend të kishave të vjetra. Pranimi do të thotë të pushoni së qari për Italinë dhe të filloni të shijoni bukurinë e Holandës.

# SI TË PËRBALLEN PRINDËRIT?

Përballja me sfidat e prindërimit të një fëmije me nevoja të veçanta nuk është një sprint, por një ***maratonë e gjatë***. Nuk ka një ***"recetë magjike"***, por ekzistojnë disa shtylla strategjike që i ndihmojnë prindërit të mos thyhen rrugës dhe të ndërtojnë një jetë cilësore për veten dhe fëmijën.

Ja se si mund të menaxhohen këto sfida në mënyrë më të zgjeruar:

### 1. Ndërtimi i një "sistemi mbështetës" (Mos e bëni vetëm)

Izolimi është armiku më i madh. Prindërit që përpiqen t'i bëjnë të gjitha vetë "digjen" (burnout) shumë shpejt.

- ***Grupet e prindërve:*** Kërkoni komunitete (fizike ose online) që kalojnë të njëjtën gjë. Të dëgjosh se «edhe unë e kam kaluar këtë» largon ndjenjën e turpit dhe vetmisë.
- ***Delegimi i detyrave:*** Nëse dikush ju ofron ndihmë (një i afërm apo mik), mos thoni «jo faleminderit, ia dal vetë». Thoni: «Po, mund të qëndrosh me fëmijën një orë sa të bëj një dush ose të pi një kafe në qetësi?"
- ***Ndihma profesionale për ju:*** Konsultimi me një psikolog për veten tuaj nuk është luks, është mjet mbijetese për të procesuar traumën dhe stresin kronik.

### 2. Edukimi dhe fuqizimi (informacioni është fuqi)

Pasiguria ushqen frikën. Sa më shumë të dini për diagnozën e fëmijës, aq më pak "e frikshme" duket e ardhmja.

- ***Bëhuni ekspertë:*** Mësoni nocionet mjekësore, ligjet për arsimin special dhe të drejtat që ju takojnë. Kjo ju ndihmon të mos ndiheni të pashpresë përballë institucioneve.
- ***Filtra për informacionin:*** Shmangni "kurat magjike" në internet që premtojnë shërim të menjëhershëm. Fokusohuni te metodat e bazuara në shkencë për të kursyer energji dhe para.

### 3. Menaxhimi i "energjisë" në vend të "kohës"

Koha nuk mjafton kurrë, ndaj duhet të menaxhoni forcën tuaj emocionale.

- ***Zgjidhni betejat tuaja:*** Nuk mund të punoni për çdo gjë simulativisht. Nëse këtë muaj fokusi është te të folurit, mos u stresoni nëse fëmija nuk po mëson ende të hajë vetë me pirun.
- ***Rregulli i 15 minutave:*** Gjeni çdo ditë 15 minuta që janë ***vetëm për ju.*** Pa telefon, pa detyra, pa mendime për fëmijën. Kjo shërben si një "restart" për sistemin nervor.

### 4. Strategjitë për ruajtjen e martesës dhe familjes

Shpesh vëllezërit/motrat e tjerë ose raporti me partnerin mbeten në plan të dytë.

- ***Takime pa "temën e djalit ose vajzës":*** Caktoni kohë me partnerin ku ndalohet të flitet për terapitë apo progresin e fëmijës. Ju duhet të kujtoni pse u dashuruat si fillim.
- ***Koha cilësore me fëmijët e tjerë:*** Edhe 10 minuta lojë me fëmijën tjetër (pa praninë e fëmijës me nevoja të veçanta) mjaftojnë që ai të mos ndihet i padukshëm.

### 5. Fokusimi te "sot-i"

Ankthi vjen nga mendimet për të ardhmen ("Çfarë do të bëhet pas 20 vitesh?").

- ***Ulni pritshmëritë, rritni vlerësimin:*** Gëzohuni për hapat e vegjël. Nëse fëmija sot ka bërë diçka që dje nuk e bënte, festojeni!
- ***Pranimi i ditëve të këqija:*** Do të ketë ditë kur do të qani, do të bërtisni dhe do të doni të dorëzoheni. ***Kjo është normale.*** Mos i shtoni vetes edhe barrën e fajit mbi barrën e lodhjes.

### 6. Përshtatja e mjedisit *(Jo e fëmijës)*

Në vend që të mundoheni me forcë ta bëni fëmijën të përshtatet në një botë "normale", përshtatni botën tuaj për të.

- ***Shtëpia si laborator:*** Krijoni rrugë komunikimi (me foto, shenja), organizoni hapësirën që të jetë e parashikueshme. Një shtëpi e organizuar mirë redukton krizat e fëmijës dhe, si pasojë, stresin tuaj.

***Mbani mend:*** Ju jeni "motori" i zhvillimit të fëmijës tuaj. Nëse motori nxehet shumë dhe nuk merr vaj (pushim, mbështetje), ai do të ndalojë. Kujdesi për veten është akti më i madh i dashurisë që mund të bëni për fëmijën tuaj.

### Një mesazh për prindin

Është në rregull të ndihesh i lodhur. Është në rregull të ndihesh i pasigurt. Por është gjithashtu e rëndësishme të kujtosh se nuk je vetëm në këtë rrugëtim.

Forca e një prindi nuk qëndron në mungesën e emocioneve, por në aftësinë për të vazhduar përpara pavarësisht tyre.

# KAPITULLI I TRETË

# Saranda

## mes sfidave dhe privilegjeve e të qenurit "e veçantë"

Përshëndetje i nderuar lexues, unë jam Saranda Zenuni, 39 vjeçare, motra më e dashur e Boletinit, Shkodranes dhe Llaushës. Unë jam arsyeja që nuk i lejoj të plaken dy prindërit e mi - Enveri dhe Suzana, jam tezja heroinë e Janinës, Jonit dhe Vraninës. Më quajnë person i veçantë, kujdesen për mua në mënyrën më të mirë të mundshme. Kam diagnozë shumë të rrallë, e quajnë Cornelia De Lange Syndrome dhe prek shumë pak njerëz në botë.

Si fëmijë kam qenë vajzë e dashur dhe e urtë, në mënyrën time jam përkujdesur për punët e shtëpisë, e afërt me familjarët, por me ndryshime të shpeshta në disponim dhe në sjellje. Prindërit e mi qysh në fillim kanë vërejtur se

unë nuk jam si fëmijët e tjerë, edhe pse mosha ime rritej, vitet kalonin unë ende nuk i kisha tejkaluar vështirësitë në të folur, vështirësitë në sjellje. Fatkeqësisht, sa vija dhe izolohesha dhe më tepër në botën time fëmijërore. Edhe pse kisha filluar shkollën, familja ime e kishin të vështirë të kuptonin se çka ishte ajo që më pengonte të isha si fëmijët e tjerë. Në shkollë shkoja me motrën e madhe Shkodranën, ajo ishte kujdestarja ime gjatë gjithë kohës, më ndihmonte që unë të fitoja aftësi që t'i njihja shkronjat, të mësoja disi një vjershë, dhe të merrja një pesëshe që për mua ishte gëzimi më i madh. Në shkollë më kanë dashur të gjithë, nga mësimdhënësit e deri tek punëtorët e thjeshtë teknik, më kanë ndihmuar pa masë. Më vonë edhe pse i vogël në moshë, kujdesej edhe vëllau im Boletini, edhe pse ndoshta ndonjëherë e kam turpëruar pa dashje për sjelljet e mija dhe për ato momentet kur kam pasur kriza që atë kohë nuk e dinim se pse vinin. Sa rritesha, aq më tepër shtoheshin krizat dhe vështirësitë.

Më vonë lindi motra e vogël Llausha, nuk e pranova mirë, nuk e dija pse. Prindërit e mi mendonin se është normale, sepse fokusi ishte kthyer drejt saj, por situatat rëndoheshin. Më vonë filluan të shtoheshin krizat psikoemocionale me tendenca te agresivitetit ndaj tjerëve dhe posaçërisht ndaj vetës. Nuk ndjeja dhimbje në plagë, përkundrazi shtohej nevoja për më tepër stimuj të tillë.

Mbarova shkollën fillore, dhe me periudhën e pubertetit unë pothuajse ndryshova tërësisht sa i përket sjelljeve të mia. Familja ime i shteroi të gjitha mundësitë në vendim tim për të gjetur zgjidhje, saqë u detyrua që të më

zhvendosin në Zvicër për të gjetur ilaç për mua, e kjo nuk kaloi pa vështirësi dhe sfida. Atje u testova gjenetikisht në një nga institutet dhe laboratoret më të fuqishme në botë në sferën e gjenetikës, dhe raporti në fund tregoi se unë kisha sindromën Cornelia de Lange, një miks gjendjesh, duke filluar nga aftësia e kufizuar intelektuale (e ulët), autizmi, çrregullim të integritetit senzorik dhe jo vetëm, gjithë ato vite dhe ato sjellje morën formë me këtë diagnozë.

Fillova një jetë të re në institucione përkujdesëse, me kujdes maksimal për mua, por për prindërit e mi, në realitet filloi golgota më e madhe në jetën e tyre, të jetuarit në mërgim larg fëmijëve tjerë. Nëna dhe babai im edhe sot në moshë të shtyrë, pas 24 viteve, po vazhdojnë të jetojnë mes vendlindjes dhe mes meje, me zemër të thyer, të lodhur nga jeta, por me shumë motiv dhe me shumë shpresë, sepse ata jetojnë për buzëqeshjen time, dhe jetojnë për atë orë vizite një herë në javë. Unë shpesh hidhërohem kur ata nuk më vijnë në ditën e caktuar, me shpjegimet se janë të sëmurë, u është prishur vetura, kanë punë, e në fakt ata fshehurazi dhe me dozë faji ikin në vendlindje tek anëtarët tjerë të familjes sime, sepse edhe ata kanë nevojë, por ja që sëmundja ime nuk ma mundëson ta kuptoj.  Për pak sa nuk harrova dhe diçka për veten time...! Unë kam shumë aftësi që njerëzit e tjerë pa pengesa në zhvillim nuk i kanë! Për shembull, unë nuk e kuptoj dhe nuk e njoh konceptin e kohës, nuk e njoh orën, ditët, javët, muajt e vitet, por unë saktë e di dhe i përkujtoj kujdestarët e mi çdo herë kur është koha e barërave dhe terapisë së rregullt, me saktësi e di që është tani koha e terapisë! Pastaj, kam një memorie të jashtëzakonshme,

mbaj mend detaje dhe njerëz edhe pse i kam përjetuar njëherë ose i kam takuar vetëm njëherë, ndërsa posedoj dhe një anë shumë të fortë emocionale të padukshme dhe të pashpjegueshme, i parandiejë situatat. Kjo që e tregova këtu është vetëm një pjesë e vogël e historisë që e ka kaluar dhe e kalon familja ime me mua, e besoj se një pjesë e juaja që po e lexoni, jeni në të njëjtat këpucë si të prindërve të mi, por ndoshta jo me mundësitë e njëjta. Ata hoqën dorë nga kënaqësitë e jetës për t'u përkujdesur për mua, ata po vazhdojnë të luftojnë për mua, edhe pse tashmë jemi së bashku në perëndimin e kësaj historie sa të dhimbshme poaq krenare.

Më falni për lotët dhe emocionet, ju jeni të bekuar me ne, e ne jemi të bekuar me ju!

# ROLI I FAMILJES

Rritja e një fëmije me nevoja të veçanta nuk është një rrugëtim që i përket vetëm një prindi. Është një proces që përfshin të gjithë familjen. Mbështetja, mirëkuptimi dhe bashkëpunimi brenda familjes luajnë një rol kyç në zhvillimin dhe mirëqenien e fëmijës. Roli i familjes nuk është thjesht mbështetës, ai është ***ekosistemi parësor*** ku fëmija me pengesa në zhvillim formon identitetin, sigurinë dhe potencialin e tij. Kur një familje ka një anëtar me nevoja të veçanta, e gjithë dinamika e saj ndryshon, duke u shndërruar në një njësi që funksionon si mjek, mësues dhe avokat.

Ja një vështrim i gjerë mbi rolet specifike dhe rëndësinë e secilit anëtar:

### 1. Familja si "agjenti kryesor i socializimit"

Për një fëmijë me pengesa në zhvillim, bota e jashtme mund të jetë konfuze ose armiqësore. Familja shërben si ura lidhëse:

- ***Përshtatja e komunikimit*:** Familja është e para që mëson "gjuhën" e fëmijës (qoftë përmes shenjave, gjesteve apo mjeteve vizuale) dhe i mëson atij se si të ndërveprojë me të tjerët.
- ***Ndërtimi i vetëbesimit*:** Dashuria e pakushtëzuar e familjes e mbron fëmijën nga stigmatizimi që mund të hasë jashtë shtëpisë. Një fëmijë që ndihet i vlerësuar në shtëpi, ka më shumë guxim të eksplorojë botën.

### 2. Roli i prindërve: bashkëpunëtorë të profesionistëve

Prindërit nuk janë thjesht vëzhgues të terapive, ata janë ***bashkë-terapistë***:

- ***Vazhdimësia e terapisë*:** Ajo që mësohet në seancat 45-minutëshe me logopedin ose terapistin duhet të zbatohet nga prindërit në shtëpi gjatë 23 orëve të tjera.
- ***Vëzhgimi klinik*:** Prindërit janë mbledhësit më të mirë të të dhënave. Ata vërejnë ndryshimet më të vogla, efektet anësore të medikamenteve ose progresin që mjekët mund ta humbasin në një vizitë të shkurtër.

### 3. Roli i vëllezërve dhe motrave

Vëllezërit dhe motrat luajnë një rol kritik dhe shpesh të anashkaluar:

- ***Modeli i sjelljes*:** Fëmija me pengesa në zhvillim shpesh imiton vëllain ose motrën më shumë se prindërit. Ata janë «terapistët e lojës» më natyralë.
- ***Sfida e "Fëmijëve të padukshëm"*:** Prindërit duhet të kenë kujdes që vëllezërit/motrat neurotipikë të mos ndjehen të lënë pas dore. Ata kanë nevojë për shpjegime të qarta mbi gjendjen e vëllait/motrës që të mos zhvillojnë ndjenja faji ose xhelozie.

### 4. Familja e gjërë (gjyshërit, dajallarët, tezet)

Mbështetja nga familja e gjerë përcakton nëse prindërit do të pësojnë *burnout* apo jo:

- ***Mbështetja emocionale:*** Gjyshërit mund të ofrojnë periudha pushimi për prindërit, duke u kujdesur për fëmijën që prindërit të kenë kohë për veten.
- ***Rreziku i gjykimit:*** Ndonjëherë familja e gjerë (nga mungesa e informacionit) mund të jetë burim stresi duke ofruar këshilla të padobishme apo duke mohuar diagnozën. Edukimi i tyre është i domosdoshëm.

### 5. Sfidat e funksionimit familjar

Për të luajtur rolin e saj me sukses, familja përballet me tri sfida madhore:

1. ***Struktura dhe rutina*:** Familja duhet të jetë shumë e organizuar. Çdo ndryshim i papritur mund të shkaktojë kriza te fëmija, ndaj parashikueshmëria është çelësi.
2. ***Ekuilibri financiar*:** Shpesh njëri prind detyrohet të lërë punën për t'u kujdesur për fëmijën, gjë që rrit stresin ekonomik.
3. ***Ruajtja e martesës*:** Shkalla e stresit në çift është shumë e lartë. Familjet e suksesshme janë ato që arrijnë të ndajnë përgjegjësitë dhe nuk e fajësojnë njëri-tjetrin, duke e ruajtur bërthamën familjare pavarësisht situatave të vështira nëpër të cilat kalojnë të gjithë anëtarët, e sidomos çifti bashkëshortor.

### 6. Fuqizimi i familjes

Sot modeli modern i trajtimit është kujdesi i fokusuar te familja**.** Ky model thotë se:

- Familja është eksperti kryesor për fëmijën e tyre.
- Vendimet për trajtimin duhet të merren në partneritet mes mjekut dhe familjes.
- Nëse familja është mirë (emocionalisht dhe fizikisht), fëmija do të ketë progres më të madh.

**Përfundim:** Familja është "laboratori" ku fëmija me pengesa në zhvillim mëson kuptimin e botës. Kur familja pranon fëmijën ashtu siç është, ajo i jep atij mjetin më të fuqishëm për të mposhtur pengesat: ***ndjenjën e përkatësisë.***

# KOMUNIKIMI NË FAMILJE

Komunikimi në një familje që ka një anëtar me nevoja të veçanta është "shtylla" që mban të bashkuar sistemin e saj. Ai nuk është thjesht shkëmbim informacioni, por një mjet për të menaxhuar krizat, për të ndarë peshën emocionale dhe për të siguruar që asnjë anëtar (përfshirë vëllezërit dhe motrat) të mos ndihet i izoluar.

Ky komunikim duhet të jetë ***i hapur, i ndershëm dhe i përshtatur*** sipas niveleve të ndryshme:

### 1. Komunikimi me fëmijën me nevoja të veçanta

Këtu komunikimi shpesh kalon përtej fjalëve. Është e rëndësishme të kuptohet se "çdo sjellje është komunikim".

- ***Përdorimi i mjeteve vizuale*:** Për fëmijët me autizëm apo vonesa në të folur, përdorimi i kartelave me foto (sistemi PECS) redukton frustrimin dhe shpërthimet emocionale.
- ***Thjeshtimi i mesazhit*:** Përdorni fjali të shkurtra dhe jepni kohë (deri në 10 sekonda) që fëmija ta procesojë informacionin para se të kërkoni një përgjigje.
- ***Gjuha e trupit*:** Kontakti me sy (nëse fëmija e lejon), ulja në nivelin e tij fizik dhe toni i qetë i zërit transmetojnë siguri më shumë se çdo fjalë.

### 2. Komunikimi mes bashkëshortëve

Stresi i lartë mund të çojë në "komunikim funksional" (duke folur vetëm për oraret e terapive dhe ilaçet).

- ***Ndarja e ndjenjave, jo vetëm e detyrave:*** Është e rëndësishme që partnerët të thonë: "Sot jam i lodhur" ose "Kam frikë për të ardhmen", pa u ndjerë të gjykuar.
- ***Mënjanimi i fajësimit:*** Komunikimi duhet të fokusohet te zgjidhja e problemeve ("Si do ta menaxhojmë këtë?") në vend të kërkimit të fajtorit për një krizë të fëmijës.

### 3. Komunikimi me vëllezërit dhe motrat

Fëmijët neurotipikë në familje shpesh i "fshehin" nevojat e tyre që të mos u shtojnë stres prindërve.

- ***Shpjegimi i sinqertë*:** Tregojuni atyre të vërtetën mbi diagnozën e vëllait/motrës në një gjuhë që e kuptojnë. Mosdija krijon fantazi më të frikshme se realiteti.
- ***Vërtetimi i ndjenjave*:** Lejojini ata të shprehin zemërim ose xhelozi. Thuajuni: "Është në rregull të ndihesh i mërzitur kur vëllai bën zhurmë, edhe ne mërzitemi ndonjëherë."
- ***Koha e dedikuar*:** Siguroni momente ku flisni vetëm për ta dhe interesat e tyre, duke e lënë diagnozën e anëtarit tjetër "jashtë derës".

### 4. Sfidat dhe "barrierat" në komunikim

| Barriera | Pasoja | Zgjidhja |
|---|---|---|
| **Heshtja (Tabu)** | Krijohet ankth dhe dyshim te fëmijët. | Flisni hapur, thjeshtoni shprehjet mjekësore. |
| **Mbingarkesa me terapi** | Familja harron të jetë "familje". | Caktoni "zona pa terapi" ku vetëm luhet e qeshet. |
| **Mungesa e dëgjimit aktiv** | Ndjenja e të qenit i vetmuar në sfidë. | Dëgjoni pa dhënë menjëherë këshilla ose zgjidhje. |

### 5. Komunikimi me familjen e gjerë dhe rrethin

Familja duhet të ketë një "front të bashkuar" kur komunikon me të tjerët:

- ***Vendosja e kufijve*:** Nuk keni detyrim t'u jepni shpjegime të detajuara njerëzve që thjesht janë kureshtarë.
- ***Edukimi i rrethit*:** Tregoni miqve dhe të afërmve se si mund të ndihmojnë konkretisht (p.sh. "Nëse bërtet, thjesht injoroje, është mënyra e tij e shkarkimit").

***Këshillë*:** Një familje që komunikon mirë nuk është ajo që nuk ka konflikte, por ajo që gjen kohë të ulet dhe të thotë: *"Kjo javë ishte e vështirë për të gjithë ne, por ne prapë jemi bashkë."*

# NDËRTIMI I NJË AMBIENTI MBËSHTETËS

Fëmija me nevoja të veçanta përfiton më shumë kur rritet në një ambient të qëndrueshëm, të dashur dhe të kuptueshëm. Një familje e bashkuar nuk do të thotë një familje pa probleme, por një familje që i përballon ato së bashku. Ndërtimi i një ambienti mbështetës për një fëmijë me nevoja të veçanta nuk është vetëm çështje e "rregullimit të dhomës", por krijimi i një ekosistemi ku fëmija ndihet i sigurt, i kuptuar dhe i aftë për të eksploruar. Ky ambient duhet të adresojë tri plane kryesore: ***fizik, shqisor*** dhe ***emocional***.

Ja se si mund të ndërtohet ky mjedis në mënyrë të detajuar:

### 1. Ambienti fizik dhe organizimi

Struktura ndihmon në reduktimin e ankthit dhe rritjen e pavarësisë.

- ***Zonimi i hapësirës*:** Ndajeni dhomën ose shtëpinë në zona të qarta: "zona e gjumit", "zona e punës/mësimit" dhe "zona e lojës". Kjo ndihmon trurin e fëmijës të kalojë më lehtë nga një aktivitet në tjetrin.
- ***Parashikueshmëria*:** Përdorni rafte të hapur me etiketa (foto ose fjalë) që fëmija të dijë ku gjenden gjërat dhe ku duhet t'i kthejë ato.
- ***Siguria*:** Për fëmijët me sfida motorike ose vështirësi në kontrollin e impulseve, siguroni mobiliet, mbuloni qoshet e mprehta dhe largoni objektet e thyeshme që mund të shkaktojnë lëndim gjatë një krize.

### 2. Ambienti shqisor (senzorik)

Shumë fëmijë me nevoja të veçanta (sidomos autizëm ose ADHD) e përpunojnë informacionin shqisor ndryshe.

- ***Kontrolli i dritës dhe zhurmës:*** Përdorni drita të buta (jo neon) dhe perde që bllokojnë dritën e tepërt. Nëse fëmija është i ndjeshëm ndaj zhurmave, krijoni një «kënd të qetësisë» me kufje që bllokojnë zhurmën.
- ***Këndi i rregullimit:*** Krijoni një hapësirë të vogël me jastëkë, batanije me peshë ose lodra që shtypen. Kjo shërben si një "stacion karikimi" ku fëmija mund të shkojë kur ndihet i mbingarkuar.
- ***Teksturat:*** Sigurohuni që mjedisi të ketë tekstura që fëmija i pëlqen dhe të shmangen ato që i shkaktojnë irritim (p.sh. qilimat e ashpër).

### 3. Ambienti vizual dhe rutina

Meqenëse shumë fëmijë janë "mendimtarë vizualë", ambienti duhet të "flasë" me ta përmes imazheve.

- ***Oraret vizuale:*** Vendosni në një vend të dukshëm renditjen e aktiviteteve të ditës me fotografi. Kjo eliminon frikën nga e panjohura.
- ***Timer-at (Kronometrat):*** Përdorni sahate (orë) rëre ose aplikacione vizuale që tregojnë sa kohë ka mbetur deri në përfundimin e një detyre. Kjo ndihmon jashtëzakonisht shumë në tranzicionet (p.sh. nga loja te ngrënia).

### 4. Ambienti emocional (klima e shtëpisë)

Ky është komponenti më i rëndësishëm, i cili varet tërësisht nga të rriturit.

- ***Pranimi i "gabimeve":*** Ambienti duhet të jetë një vend ku rrëzimi i një gote apo një shpërthim emocional nuk trajtohet si "sjellje e keqe", por si një mundësi për të mësuar ose si një thirrje për ndihmë.
- ***Gjuha pozitive:*** Fokusohuni te ajo që fëmija *mund* të bëjë. Përdorni përforcimin pozitiv (lavdërimet, stickers) për çdo përpjekje, sado e vogël qoftë ajo.
- ***Stabiliteti i prindit:*** Fëmija pasqyron gjendjen tuaj. Një ambient mbështetës kërkon që prindërit të jenë të qetë. Nëse ju jeni në stres, edhe mjedisi do të ndihet i tensionuar.

### 5. Mbështetja nga komuniteti i afërt

Ndërtimi i ambientit mbështetës del jashtë mureve të shtëpisë:

- ***Edukimi i fqinjëve dhe miqve:*** Tregojuni atyre shkurtimisht për nevojat e fëmijës që ata të dinë si të sillen (p.sh. të mos habiten nëse fëmija nuk ju përshëndet me dorë).
- ***Bashkëpunimi me shkollën:*** Sigurohuni që mjedisi në klasë të jetë pasqyrim i asaj që funksionon në shtëpi, në mënyrë që fëmija të ketë konsistencë.

***Përmbledhje:*** Një ambient mbështetës nuk është i shtrenjtë; ai kërkon vetëm ***vëzhgim***. Vëzhgoni fëmijën tuaj: Çfarë e shqetëson? Ku ndihet më i lumtur? Përgjigjet e këtyre pyetjeve do t'ju tregojnë se si ta ndërtoni mjedisin ideal për të.

# KAPITULLI I KATËRT

# BASHKËPUNIMI ME PROFESIONISTËT

Rritja dhe zhvillimi i një fëmije me nevoja të veçanta kërkon shpesh bashkëpunim me profesionistë të ndryshëm. Këta mund të jenë psikologë, logopedë, terapistë okupativë (terapistët e aktiviteteve të përditshme) mjekë apo edukatorët specialë. Roli i tyre është të ndihmojnë fëmijën të zhvillojë aftësitë e tij në mënyrën më të mirë të mundshme. Ky bashkëpunim midis prindërve dhe profesionistëve është një nga faktorët më kritikë që përcakton ecurinë e fëmijës. Ky raport nuk duhet të jetë një marrëdhënie "mësues-nxënës", por një ***partneritet i barabartë***, ku prindi sjell njohuritë mbi jetën e përditshme të fëmijës, ndërsa profesionisti sjell ekspertizën shkencore.

Ja se si të ndërtohet një bashkëpunim efektiv dhe i suksesshëm:

### 1. Prindi si "anëtar kyç" i ekipit

Ju jeni personi që e njeh fëmijën më mirë se kushdo tjetër. Profesionistët e shohin fëmijën 45 minuta në javë, ndërsa ju e shihni në çdo moment apo situatë.

- ***Informimi i detajuar*:** Tregojuni terapistëve se çfarë funksionon në shtëpi dhe çfarë jo. Nëse fëmija ka pasur një natë pa gjumë ose është i irrituar, lajmërojeni terapistin para se të fillojë seanca.
- ***Transmetimi i vlerave familjare*:** Profesionistët duhet të dinë se cilat janë prioritetet tuaja (p.sh. për ju mund të jetë më e rëndësishme që fëmija të mësojë të hajë vetë sesa të mësojë ngjyrat).

### 2. Vendosja e objektivave të përbashkëta (plani individual)

Bashkëpunimi fillon me hartimin e një plani të qartë.

- ***Objektivat SMART*:** Sigurohuni që qëllimet e terapisë të jenë **s**pecifike, të **m**atshme, të **a**rritshme, **r**elevante dhe me **t**empo.
- ***Sinkronizimi:*** Nëse logopedi po punon me kartela vizuale, përdorni të njëjtat kartela edhe në shtëpi. Konsistenca mes terapisë dhe shtëpisë e përshpejton mësimin e fëmijës.

### 3. Komunikimi i vazhdueshëm dhe me etikë

Një bashkëpunim i mirë kërkon kanale të hapura komunikimi:

- ***Ditari i komunikimit*:** Mbani një fletore ku ju shënoni progresin në shtëpi dhe terapisti shënon çfarë është punuar në seancë. Kjo ndihmon që të mos humbet asnjë detaj.
- ***Pyetjet e drejtpërdrejta*:** Mos kini turp të pyesni "Pse po e bëni këtë ushtrim?" ose "Si mund ta praktikojmë këtë në shtëpi?". Një profesionist i mirë do të jetë gjithmonë i gatshëm t'ju shpjegojë procesin.
- ***Feedback-u i dyanshëm*:** Nëse mendoni se një metodë nuk po funksionon ose po i shkakton stres fëmijës, thuajeni hapur. Bashkëpunimi kërkon besim dhe ndershmëri.

### 4. Menaxhimi i "multidisiplinaritetit"

Shpesh fëmija ndjek disa terapi njëkohësisht. Sfida është që këta profesionistë të komunikojnë me njëri-tjetrin.

- ***Koordinatori*:** Nëse sistemi nuk ofron një koordinator, ky rol ju takon juve. Sigurohuni që fizioterapisti të dijë se çfarë po bën terapisti okupativ (, në mënyrë që ushtrimet të mos përplasen apo ta lodhin tepër fëmijën.
- ***Takimet e përbashkëta*:** Sugjeroni (kur është e mundur) një takim të përbashkët qoftë edhe online, ku të gjithë palët diskutojnë për ecurinë e fëmijës.

### 5. Shenjat e një bashkëpunimi jo të mirë

Është e rëndësishme të dini kur duhet të kërkoni një profesionist tjetër:

- Profesionisti nuk i dëgjon shqetësimet tuaja ose i minimizon ato.
- Fëmija shfaq frikë ose stres ekstrem sa herë që shkon në terapi (për një kohë të gjatë).
- Nuk shihni asnjë progres dhe nuk merrni shpjegime se pse po ndodh kjo.
- Ndjeheni të gjykuar si prindër.

### 6. Përgatitja për seancat

Për të maksimizuar kohën me profesionistin:

1. ***Mbani shënime*:** Gjatë javës shënoni sjelljet e reja ose vështirësitë.

2. ***Video*:** Nëse fëmija bën diçka specifike në shtëpi që nuk e bën në zyrë të mjekut, bëjini një video të shkurtër për t'ia treguar profesionistit.
3. ***Qartësia*:** Fokusohuni te 2-3 pika kryesore që doni të diskutoni në çdo takim.

***Parimi bazë*:** Ju dhe profesionistët jeni në të njëjtën anë të barrikadës. Qëllimi është i përbashkët: ***Mirëqenia dhe zhvillimi i fëmijës*.**

## SI TË ZGJIDHNI PROFESIONISTIN E DUHUR?

Zgjedhja e profesionistit të duhur (terapistit, logopedit apo psikologut) është një nga vendimet më kritike që do të merrni. Jo çdo profesionist që ka një diplomë është njeriu i duhur për fëmijën tuaj dhe veçantitë e tij. Ky proces kërkon një kombinim mes ***vlerësimit të kompetencës teknike*** dhe ***instinktit tuaj si prind***.

Ja hapat dhe kriteret që duhet të ndiqni për të bërë zgjedhjen e duhur:

### 1. Kualifikimi dhe përvoja specifike

Pyetja e parë nuk duhet të jetë "A jeni mjek/terapist?", por ***"Sa përvojë keni me këtë diagnozë specifike?"***.

- ***Specializimi:*** Një logoped që punon shkëlqyeshëm me artikulimin e shkronjave, mund të mos ketë përvojë me komunikimin alternativ (PECS) për autizmin.

- ***Metodat që përdor*:** Pyetni se cilat metoda përdor (p.sh. ABA, Floortime, Teacch, etj.) dhe a janë ato të bazuara në prova shkencore.

### 2. "Kimia" me fëmijën *(vëzhgimi i seancës)*

Një profesionist mund të jetë gjenial në letër, por nëse nuk lidhet dot emocionalisht me fëmijën, progresi do të jetë i ngadaltë.

- ***Gjuha e trupit*:** A ulet profesionisti në dysheme me fëmijën? A buzëqesh? A tregon durim kur fëmija ka një krizë apo reziston?
- ***Qasja pozitive*:** Vini re nëse ai fokusohet te "ndreqja" e fëmijës apo te "lidhja" me të. Një terapist i mirë e ndjek interesin e fëmijës për ta përfshirë në punë.

### 3. Transparenca dhe bashkëpunimi me ju

Ikni nga profesionistët që punojnë "pas dyerve të mbyllura" dhe nuk ju tregojnë se çfarë po ndodh.

- ***Përfshirja e prindit*:** Një profesionist i mirë ju fton të vëzhgoni seancat (të paktën herë pas here) dhe ju jep "detyra shtëpie" të qarta.
- ***Gati për pyetje*:** Nëse profesionisti ndihet i ofenduar kur ju bëni pyetje ose kërkoni shpjegime, kjo është një shenjë paralajmëruese.

**4. Pyetjet kyçe që duhet të bëni në takimin e parë**

Përdorni këtë listë si një "intervistë pune":

1. ***"Sa fëmijë me këtë diagnozë keni trajtuar deri më sot?"***
2. ***"Si e menaxhoni një situatë kur fëmija bëhet agresiv apo ka një shpërthim emocional?"*** (Përgjigja duhet të jetë me qetësi dhe teknikë, jo me ndëshkim).
3. ***"Cilat janë qëllimet që parashikoni për tre muajt e ardhshëm?"***
4. ***"Si do ta masim progresin e fëmijës?"*** (Duhet të ketë kritere objektive, jo vetëm "më duket mirë").
5. ***"A jeni i hapur të komunikoni me mësuesit ose terapistët e tjerë të fëmijës?"***

**5. Shenjat që tregojnë se keni gjetur "të duhurin"**

- Fëmija juaj (pas periudhës fillestare të përshtatjes) shkon me dëshirë ose pa frikë te ky person.
- Profesionisti feston me ju edhe fitoret më të vogla.
- Ju ndiheni të fuqizuar dhe më të qetë pas bisedës me të, jo më të stresuar apo të gjykuar.
- Shihni ndryshime reale në sjelljen apo aftësitë e fëmijës në jetën e përditshme (p.sh. fëmija fillon të kërkojë ujë vetë, diçka që e ka mësuar në terapi).

### 6. Kur duhet të ndryshoni profesionistin?

Mos kini frikë të bëni ndryshime nëse:

- Nuk shihni asnjë progres pas 4-6 muajsh pune intensive;
- Profesionisti përdor metoda ndëshkuese apo forcë fizike;
- Ju ndiheni sikur ai "nuk e njeh" vërtet fëmijën tuaj si individ, por e trajton si thjesht një numër apo diagnozë tjetër.

***Mbani mend*:** Ju jeni "menaxheri" i ekipit të fëmijës tuaj. Nëse një anëtar i ekipit nuk po performon ose nuk përshtatet me nevojat e familjes, ju keni të drejtën dhe detyrën ta zëvendësoni atë.

# KAPITULLI I PESTË

## STRATEGJI PRAKTIKE PËR PËRDITSHMËRI

Përditshmëria mund të jetë sfiduese, por me disa strategji të thjeshta mund të bëhet më e menaxhueshme. Përballja me përditshmërinë kur keni një fëmijë me nevoja të veçanta kërkon një kalim nga "kaosi" te "struktura". Strategjitë praktike nuk kanë qëllim ta bëjnë fëmijën "perfekt", por ta bëjnë jetën e familjes më të parashikueshme dhe më pak stresuese.

Këtu janë disa teknika konkrete që mund t'i aplikoni që sot:

### 1. Vizualizimi i ditës (orari me foto)

Fëmijët me sfida zhvillimore shpesh kanë ankth sepse nuk e dinë "çfarë vjen më pas".

- ***Krijoni një tabelë vizuale:*** Përdorni foto të thjeshta për aktivitetet (larja e dhëmbëve, ngrënia, terapia, koha e lojës).
- ***Parimi "së pari / pastaj":*** Kjo është një teknikë e fuqishme. *"Së pari veshim këpucët, pastaj do të dalim te lodrat."* Kjo i jep fëmijës një motivim të qartë.

### 2. Menaxhimi i tranzicioneve (ndryshimeve)

Shpërthimet emocionale ndodhin më së shumti kur fëmijës i kërkohet të ndërpresë një aktivitet që i pëlqen (p.sh. t'i mbyllësh tabletin).

- ***Paralajmërimet me kohë:*** Mos thoni "mbylleni tani", por përdorni numërimin mbrapsht: *"Edhe 5 minuta... edhe 2 minuta... edhe 1 minutë."*

- ***Timer-at vizualë:*** Përdorni sahate rëre ose aplikacione që tregojnë ngjyrën e kuqe duke u zvogëluar. Kur «ngjyra zhduket», aktiviteti mbaron. Kjo e bën kohën diçka që «shihet», jo vetëm diçka që thuhet.

**3. Thjeshtimi i mjedisit (organizimi i shtëpisë)**

- ***Kutitë me etiketa*:** Mbajini lodrat në kuti të ndara me foto të asaj që ka brenda (p.sh. një foto e makinave mbi kutinë e makinave). Kjo ndihmon fëmijën të jetë i pavarur në pastrim dhe gjetje.
- ***Këndi i "qetësisë"*:** Një hapësirë e vogël me jastëkë ose një tendë ku fëmija mund të shkojë kur ndjehet i mbingarkuar.

**4. Komunikimi i thjeshtuar**

- ***Rregulli i 10 sekondave*:** Pasi t'i jepni një udhëzim fëmijës, numëroni deri në 10 në mendjen tuaj para se ta përsërisni. Trurit të tyre i duhet më shumë kohë për të procesuar informacionin.
- ***Zgjedhjet e kufizuara*:** Në vend që të pyesni «Çfarë do të veshësh?», pyetni: *"Dëshiron bluzën e kuqe apo të kaltrën?"*. Kjo i jep fëmijës ndjenjën e kontrollit pa e mbingarkuar me opsione.

**5. Strategjitë për prindin (mbijetesa emocionale)**

- ***Përgatitja e natës me përpara*:** Përgatitni rrobat, çantat dhe vaktet që në mbrëmje. Mëngjeset janë koha më kritike dhe çdo kursim kohe redukton stresin fillestar.

- ***Ditari i "fitoreve të vogla":*** Shënoni çdo ditë një gjë të mirë që ka ndodhur. *"Sot bëri kontakt sy më sy për dy sekonda"* ose *"Sot nuk pati krizë gjatë ngrënies"*. Kjo ju ndihmon të shihni progresin kur ndiheni të pashpresë.

### 6. Përgatitja për daljet në publik

- ***Historitë sociale:*** Para se të shkoni te mjeku apo në dasmë, tregojini fëmijës me vizatime se ku do të shkoni, çfarë do të ndodhë dhe si pritet të sillet.
- **Çanta e emergjencës:** Mbani gjithmonë me vete një çantë me gjërat që e qetësojnë (një lodër specifike, kufje për zhurmën ose ushqimin e preferuar).

***Kujtesë*:** Jo çdo ditë do të jetë e suksesshme. Do të ketë ditë ku asnjë strategji nuk funksionon. Në ato ditë, e vetmja strategji është pajtimi me realitetin apo ***mirësia ndaj vetes***.

# MENAXHIMI I SJELLJEVE SFIDUESE

Menaxhimi i sjelljeve sfiduese (si shpërthimet e zemërimit, agresiviteti, vetë-lëndimi apo refuzimi i skajshëm) është një nga aspektet më rraskapitëse për prindërit. Çelësi kryesor është të kuptoni se ***sjellja është komunikim***: fëmija nuk po sillet "keq" me qëllim, por po përpiqet të thotë diçka që nuk mundet ta shprehë me fjalë. Këtu janë strategjitë praktike të ndara në tri faza:

### 1. Para se të ndodhë sjellja (parandalimi)

Mënyra më e mirë për të menaxhuar një sjellje sfiduese është të mos lejosh që ajo të fillojë.

- ***Identifikoni "shkaktarët" (triggers)*:** Mbani një ditar për disa ditë. A ndodh sjellja kur fëmija është i uritur? Kur ka zhurmë? Kur i kërkohet të bëjë detyrat? Kur identifikoni shkakun, mund ta shmangni ose ta përgatitni fëmijën.
- ***Përdorni "paralajmërimet e tranzicionit"*:** Shumë shpërthime ndodhin kur ndryshon aktiviteti. Përdorni një kronometër vizual që fëmija të shohë se sa kohë i ka mbetur.
- ***Pasuroni mjedisin shqisor*:** Sigurohuni që fëmija të mos jetë i mbingarkuar (shumë drita/zhurma) ose i nën-stimuluar (ka nevojë për lëvizje).

### 2. Gjatë krizës (menaxhimi i momentit)

Kur fëmija është në mes të një shpërthimi (*meltdown*), truri i tij racional është i "fikur". Në këtë moment nuk është koha për leksione apo dënime.

- ***Ruani qetësinë tuaj*:** Nëse ju bërtisni, niveli i stresit të fëmijës do të rritet edhe më shumë. Flisni me zë të ulët, të qetë dhe përdorni sa më pak fjalë.
- ***Siguria mbi të gjitha*:** Nëse fëmija po godet apo po dëmton veten, largoni objektet e rrezikshme. Nëse është e nevojshme, përdorni një përqafim të fortë (nëse fëmija e pranon) për t'i dhënë ndjesinë e kufijve të trupit.
- ***Mos kërkoni arsyetim*:** Mos e pyesni "Pse po e bën këtë?". Ai nuk e di në atë moment. Thjesht qëndroni aty si një prani e sigurt.

### 3. Pas krizës (mësimi dhe rikuperimi)

- ***Koha për qetësim*:** Pas një shpërthimi, fëmija (dhe ju) do të jeni të lodhur. Jepini kohë për t'u rikuperuar me një aktivitet qetësues.
- ***Analiza e "pse-së"*:** Pasi gjithçka është qetësuar, analizoni: A e bëri këtë për të ***shmangur*** diçka? Për të ***marrë*** vëmendje? Apo për të ***fituar*** një objekt të caktuar?
- ***Mësoni sjellje zëvendësuese*:** Nëse fëmija bërtet sepse do ujë, mësojeni (kur është i qetë) të tregojë me gisht foton e ujit ose të përdorë një shenjë. Duhet t'i jepni një mjet tjetër komunikimi që «punon» më mirë se bërtitja.

**Teknika "semafori" për prindërit**

| Ngjyra | Gjendja e fëmijës | Veprimi i prindit |
|---|---|---|
| **Gjelbër** | I qetë, bashkëpunues. | Lavdëroni sjelljen e mirë. "Më pëlqen si po luan qetë!" |
| **Verdhë** | I acaruar, lëvizje nervoze. | Ndërhyni menjëherë. Ndryshoni ambientin ose ofroni një pushim. |
| **Kuqe** | Shpërthim total, krizë. | Siguri dhe heshtje. Minimozoni fjalët, eliminoni rrezikun. |

**Gabimet që duhen shmangur:**

1. ***Dorëzimi gjatë krizës*:** Nëse fëmija bërtet për çokollatë dhe ju ia jepni që të pushojë, ju sapo i mësuat trurit të tij se «bërtitja sjell çokollatë».
2. ***Dënimi i tepërt:*** Fëmija me nevoja të veçanta shpesh nuk e kupton lidhjen mes një dënimi të vonuar (p.sh. «nuk ka TV nesër») dhe sjelljes së sotme.
3. ***Marrja personale*:** Mos mendoni "ai po ma bën mua". Mendoni "ai po e kalon keq dhe ka nevojë për ndihmën time që të qetësohet".

***Këshillë*:** Pas çdo episodi të vështirë, merrni frymë thellë dhe faleni veten dhe fëmijën. Çdo ditë është një fillim i ri.

# KAPITULLI I GJASHTË

# SHOQËRIA DHE STIGMAT

Fatkeqësisht, shumë familje përballen me paragjykime dhe mungesë mirëkuptimi nga shoqëria. Shoqëria dhe stigmat mbeten një nga pengesat më të mëdha, shpesh më e rëndë se vetë diagnoza mjekësore, për individët me nevoja të veçanta dhe familjet e tyre. Stigma ushqehet nga ***mungesa e informacionit***, ***frika nga e ndryshmja*** dhe ***paragjykimet kulturore***.

Për ta kuptuar dhe luftuar këtë fenomen, duhet të shohim se si manifestohet dhe si mund të ndryshojë:

### 1. Format e stigmatizimit në shoqëri

Stigma nuk është gjithmonë një fyerje e drejtpërdrejtë; ajo shpesh shfaqet në forma më delikate:

- ***Mëshira e tepërt*:** Trajtimi i personit sikur është "për të ardhur keq" ose "viktimë", gjë që ia ul dinjitetin dhe pavarësinë.
- ***Vështrimet në publik*:** Kur një fëmijë ka një krizë në supermarket, vështrimet gjykuese të njerëzve i bëjnë prindërit të ndihen të dështuar ose t'i izolojnë fëmijët nga frika.
- ***Përjashtimi social*:** Mosftesa në ditëlindje, mospërfshirja në lojëra apo punësimi i vështirë për shkak të paragjykimit se "ata nuk munden".
- ***Fëmijërizmi:*** Trajtimi i të rriturve me nevoja të veçanta sikur janë fëmijë të vegjël përgjithmonë.

### 2. Efekti te familja: "stigma me asociim"

Prindërit shpesh e përjetojnë stigmën po aq rëndë sa fëmija:

- ***Izolimi vullnetar:*** Për të shmangur vështrimet ose komentet, familjet mbyllen brenda, gjë që rrit stresin dhe depresionin.
- ***Turpi i pajustifikuar:*** Ndjenja sikur duhet të kërkojnë falje për sjelljen e fëmijës së tyre në publik.
- ***Mungesa e mbështetjes:*** Miqtë apo të afërmit mund të largohen sepse nuk dinë si të sillen ose kanë frikë se situata është "ngarkesë".

### 3. Si të thyhet stigma? (strategjitë e ndryshimit)

| Niveli | Veprimi konkret |
|---|---|
| **Edukimi** | Të flitet hapur për autizmin, Down, ADHD në shkolla dhe media për t'i bërë si diçka "të zakonshme". |
| **Gjuha** | Përdorimi i shprehjes "Person me..." (p.sh. person me autizëm) në vend të "Autiku", duke vënë njeriun para diagnozës. |
| **Dukshmëria** | Sa më shumë që individët me nevoja të veçanta të jenë prezentë në parqe, kinema, punë, aq më shpejt shoqëria do të mësohet me ta. |
| **Empatia vs Mëshira** | Kalimi nga "Më vjen keq për ty" në "Si mund të të mbështes?". |

### 4. Roli i institucioneve

Shoqëria ndryshon edhe përmes ligjeve:

- ***Shkollat gjithëpërfshirëse*:** Kur fëmijët neurotipikë rriten në një klasë me një fëmijë me nevoja të veçanta, ata rriten pa stigmë. Ata e shohin ndryshimin si pjesë normale të jetës.
- ***Aksesibiliteti:*** Rampat, sinjalistika vizuale dhe asistentët socialë tregojnë se shteti e vlerëson çdo qytetar.

### 5. Mesazhi për prindërit: ju nuk jeni fajtorë!

Është e rëndësishme që prindërit të kuptojnë: ***Sjellja e fëmijës suaj nuk është reflektim i edukatës suaj.***

- Kur dikush ju shikon keq në publik, mbani mend: Problemi është te ***mungesa e edukatës apo kulturës së tyre***, e jo te fëmija juaj.
- Mos kërkoni falje për ekzistencën apo sfidat e fëmijës suaj. Një buzëqeshje e qetë ose një shpjegim i shkurtër ("Djali im është autik dhe zhurmat e trembin") shpesh mjafton për të edukuar tjetrin.

***Ndryshimi fillon me një njeri.*** Kur ne e pranojmë ndryshimin me dinjitet, ne e detyrojmë shoqërinë të bëjë të njëjtën gjë.

# SHPRESA DHE PROGRESI

Shpresa nuk është një dëshirë pasive që gjërat të ndryshojnë vetvetiu, por është ***karburanti*** që mban gjallë motorin e terapisë, prindërimit dhe dashurisë. Në botën e nevojave të veçanta, shpresa nuk do të thotë detyrimisht «shërim», por do të thotë ***besim në potencialin e pashfrytëzuar*** të fëmijës. Progresi, nga ana tjetër, shpesh nuk vjen me hapa gjigandë, por me hapa të vegjël, pothuajse të padukshëm, që kërkojnë një sy të stërvitur për t'i dalluar.

### *1. Rishpikja e kuptimit të progresit*

Për një prind të një fëmije neurotipik, progresi është diçka që pritet (ecja në muajin e 12-të, fjala e parë në muajin e 10-të). Për ju, progresi është një triumf mbi sfidat.

- ***Mikro-progresi***: Nëse fëmija juaj sot ka qëndruar ulur një minutë më shumë se dje, ky është progres. Nëse ka treguar me gisht diçka që dëshiron në vend që të bërtasë, ky është një sukses madhor.
- ***Progresi jolinear***: Duhet të pranoni që zhvillimi i fëmijës mund të ketë "pika ngecjeje" apo edhe regresione të vogla. Kjo nuk do të thotë se shpresa ka humbur, por që truri i fëmijës po proceson diçka tjetër.

**2. Shpresa e bazuar në realitet vs shpresa e rreme**

Është e rëndësishme të bëhet dallimi mes të dyjave për të mbrojtur shëndetin tuaj mendor:

- ***Shpresa e rreme*:** Besimi se një dietë magjike apo një terapi e paprovuar do ta bëjë fëmijën "normal" brenda natës. Kjo çon në zhgënjim dhe rraskapitje financiare.
- ***Shpresa reale*:** Besimi se me punë, durim dhe mbështetjen e duhur, fëmija do të jetë ***versioni më i mirë i vetvetes***. Kjo lloj shprese ju jep forcë të vazhdoni terapitë edhe kur rruga duket e malore.

**3. Si të ushqejmë shpresën në ditët e vështira?**

- ***Kthehuni pas në kohë*:** Kur ndiheni të pashpresë, kujtoni se ku ishte fëmija juaj para një viti. Shpesh harrojmë sa shumë rrugë kemi bërë sepse jemi shumë të fokusuar te mali që kemi përpara.
- ***Rrethoheni me histori suksesi*:** Lexoni dhe dëgjoni për të rriturit me nevoja të veçanta që bëjnë jetë kuptimplote. Kjo ju kujton se diagnoza nuk është fundi i rrugës, por një mënyrë tjetër udhëtimi.
- ***Festoni "fitoret e vogla"*:** Mos prisni arritjet e mëdha për të qenë të lumtur. Bëni një festë të vogël, blini një dhuratë ose thjesht buzëqeshni kur fëmija bën diçka të re. Kjo krijon një atmosferë pozitive në shtëpi.

**4. Progresi i prindit (rritja juaj personale)**

Progresi nuk ndodh vetëm te fëmija, por edhe te ju:

- Ju jeni bërë më të fortë se sa keni menduar.
- Keni mësuar një durim që pak njerëz e kanë.
- Keni fituar një empati dhe një mprehtësi për të parë bukurinë aty ku të tjerët shohin vetëm vështirësi.
- Ky është progres i jashtëzakonshëm njerëzor.

**5. Mesazhi për të ardhmen**

Shpresa më e madhe është të shohësh fëmijën tënd të lumtur. Lumturia nuk kërkon detyrimisht nota të larta apo një karrierë tradicionale. Lumturia vjen nga ndjenja e të qenit i dashur, i sigurt dhe i pranuar.

***Mbani mend*:** Shkenca po përparon çdo ditë. Metodat e reja të terapisë dhe teknologjia asistuese po hapin dyer që dikur ishin të mbyllura hermetikisht. E ardhmja ka gjithmonë vend për surpriza të bukura.

# MINI – UDHËZUES I SHPEJTË PËR PRINDËR

**Situata të përditshme & zgjidhje praktike**

Ky mini-udhëzues është krijuar për momentet kur ndiheni të pasigurt ose të mbingarkuar dhe keni nevojë për një drejtim të shpejtë. Mund ta përdorni si referencë të menjëhershme në situata konkrete.

### ❖ *Kur fëmija ka krizë*

**Çfarë të bëni:**

- Qëndroni të qetë (edhe nëse është e vështirë),
- Ulni stimujt (zhurmë, dritë, njerëz),
- Flisni me zë të butë dhe pak fjalë,
- Jepini hapësirë nëse ka nevojë,
- Prisni derisa të qetësohet para se të flisni për situatën.

**Çfarë të shmangni:**

- Mos bërtisni,
- Mos e ndëshkoni gjatë krizës,
- Mos e detyroni të shpjegojë menjëherë.

### ❖ *Kur fëmija nuk bashkëpunon*

**Çfarë të bëni:**

- Jepni udhëzime të thjeshta dhe të qarta,
- Përdorni zgjedhje (p.sh. "Do ta veshësh këtë apo atë?"),
- Lavdëroni çdo përpjekje pozitive,
- Mbani kontakt sy më sy (kur është e mundur).

**Çfarë të shmangni:**

- Mos jepni shumë urdhra njëkohësisht,
- Mos përdorni tone kërcënuese.

### ❖ *Kur fëmija ka vështirësi në komunikim*

**Çfarë të bëni:**

- Përdorni fjali të shkurtra dhe të qarta,
- Shfrytëzoni gjeste, figura ose objekte,
- Jepini kohë për të reaguar,
- Përsëritni pa presion.

**Çfarë të shmangni:**

- Mos e ndërprisni,
- Mos e korrigjoni vazhdimisht.

### ❖ *Kur prindi ndihet i lodhur emocionalisht*

**Çfarë të bëni:**

- Merrni një pushim të shkurtër (edhe 10–15 minuta),
- Flisni me dikë që i besoni,
- Kujtoni veten: nuk duhet të jeni perfekt,
- Kërkoni ndihmë kur është e nevojshme.

**Çfarë të shmangni:**

- Mos e injoroni lodhjen,
- Mos e izoloni veten.

### ❖ *Kur jeni në publik dhe ndiheni në presion*

**Çfarë të bëni:**

- Fokusohuni tek fëmija, jo tek njerëzit përreth,
- Dilni për pak në një vend më të qetë nëse duhet,
- Mbani me vete objekte që e qetësojnë fëmijën.

**Çfarë të shmangni:**

- Mos u ndjeni të detyruar të shpjegoni gjithçka,
- Mos e krahasoni fëmijën tuaj me të tjerë.

### ❖ *Kujtesë e shpejtë për çdo situatë*

- Qetësia juaj ndikon direkt tek fëmija,
- Çdo sjellje ka një arsye,
- Nuk ka zgjidhje perfekte - vetëm hapa përpara,
- Ju jeni personi më i rëndësishëm për fëmijën tuaj.

Ky mini-udhëzues nuk zëvendëson këshillat profesionale, por është një ndihmë e shpejtë për momentet e përditshme. Dhe mbi të gjitha: bëni më të mirën që mundeni - kjo mjafton.

# RECENSION I DORACAKUT "NUK JE VETËM" DORACAK PËR PRINDËRIT E FËMIJËVE ME NEVOJA TË VEÇANTA, NGA AUTORI BOLETIN ZENUNI

Ky doracak paraqet një material të plotë dhe empatik, i dedikuar për prindërit e fëmijëve me vështirësi zhvillimore dhe nevoja të veçanta. Autori arrin të ndërthurë me sukses informacionin e bazuar në evidencë shkencore me këshilla praktike dhe elemente narrative personale, duke krijuar një tekst që është njëkohësisht edukativ, mbështetës dhe thellësisht human. Në mënyrë të veçantë dallohet qartësimi i dallimit ndërmjet termave "nevoja të veçanta" dhe "aftësi ndryshe", duke reflektuar paradigmën bashkëkohore gjithëpërfshirëse dhe duke kontribuar në uljen e stigmatizimit. Trajtimi i detajuar i çrregullimeve më të shpeshta zhvillimore, si autizmi, ADHD dhe vështirësitë specifike në të nxënë, është sistematik, i kuptueshëm dhe klinikisht relevant. Një vlerë e veçantë e këtij teksti është theksimi i ndërhyrjes së hershme si "periudha e artë" në zhvillimin e fëmijës, me një shpjegim të qartë të bazave neurobiologjike (plasticiteti i trurit) dhe përfitimeve afatgjata. Në pjesën e dytë, autori ofron një analizë të thelluar të reagimeve emocionale të prindërve, duke paraqitur fazat e pranimit (shoku, mohimi, zemërimi,

fajësia, depresioni dhe pranimi) me saktësi psikologjike. Kjo pjesë ka një vlerë të veçantë terapeutike, pasi normalizon përvojat e prindërve dhe ofron strategji konkrete për përballimin e stresit dhe "burnout"-it. Pjesa e tretë, përmes një rrëfimi personal, i shton tekstit një dimension të fortë narrativ dhe emocional, duke rritur autenticitetin dhe duke e afruar teorinë me realitetin e jetës së përditshme. Ky qasje ndikon ndjeshëm në rritjen e lexueshmërisë dhe ndikimit të tekstit. Gjithashtu, kapitujt që trajtojnë rolin e familjes, komunikimin dhe ndërtimin e një ambienti mbështetës janë të orientuara drejt praktikës dhe lehtësisht të aplikueshme në kontekstin klinik dhe familjar. Bëhet fjalë për një material edukativ dhe praktik të cilësisë së lartë, me vlerë të rëndësishme si për prindërit, ashtu edhe për profesionistët (logopedë, psikologë, edukatorë). Teksti ndërthur me sukses qasjen shkencore me perspektivën humane, duke e bërë atë veçanërisht të dobishëm dhe me ndikim.

16.04.2026, Shkup

Doc. Dr. Silvana Filipova, *logopede*

Boletin Zenuni u lind më 13.02.1992 në Kumanovë. Shkollimin fillor e kreu në Sh.F "Bajram Shabani", ndërsa shkollimin e mesëm e kreu në Gjimnazin "Sami Frashëri" në Kumanovë.

Studimet deridiplomike i kreu në Universitetin e Tetovës, Fakulteti Pedagogjik, drejtimi Edukim Special dhe Rehabilitim, në vitin 2017, si pjesë e gjeneratës së parë të edukatorëve special dhe rehabilitatorëve të diplomuar në gjuhën shqipe. Gjatë studimeve deridiplomike ishte pjesë e një prej projekteve më të mëdha të organizuar ndonjëherë të fushës së edukimit special dhe rehabilitimit, gjegjësisht ishte praktikant dhe përgjegjës i qendrës burimore për rajonin e Tetovës në kuadër të *The USAID and Lions Club International Foundation partnership, the "Children with Visual Impairments" (CwVIP) project*. Menjëherë pas diplomimit u angazhua në Katedrën e Edukimit Special dhe Rehabilitimit në rolin e demonstratorit për gjatë vitit akademik 2017/2018 dhe 2018/2019. Në dhjetor të vitit 2018 u punësua si edukator special në Entin për rehabilitimin e dëgjimit, të folurit dhe zërit në repartin e

dëgjimit deri në vitin 2023. Gjatë kësaj periudhe përfundoi studimet postdiplomike gjithashtu në Universitetin e Tetovës, Fakulteti Pedagogjik, drejtimi Edukim Special dhe Rehabilitim, me ç'rast fitoi titullin Magjistër i Autizmit dhe Aftësisë së Kufizuar Intelektuale në fund të vitit 2023.

Aktualisht punon si edukator special në fushën e autizmit pranë Spitalit Klinik Privat *Acibadem Sistina* në Shkup, njëkohësisht si anëtar i ekipit multidisciplinar për vlerësimin dhe diagnostifikimin e fëmijëve me pengesa në zhvillim. Gjatë karrierës profesionale ka mbaruar edhe disa trajnime profesionale nga fusha e edukimit special:

1. Terapia ABA – Moduli I – Tetovë, 2015;
2. Bazat e psikoterapisë dhe interpretimit të vizatimeve – Tetovë, 2016;
3. Integrimi senzorik moduli I dhe II – Shkup, 2018-2019;
4. Cochlear Implantation Workshop Online – Wiena, 2020;
5. Cornelia de Lange Syndrome Workshop Online – Toronto, 2021;
6. AB Programi i Vlerësimit dhe Integrimit të Reflekseve primare – Beograd, 2023.

Ky doracak është publikimi dhe vepra tij e parë.

**Katalogimi në botim – (CIP)**
**Biblioteka Kombëtare e Kosovës "Pjetër Bogdani"**

376-056.26(035)

Zenuni, Boletin
Nuk je vetëm! : doracak për prindërit e fëmijëve me nevoja të veçanta / Boletin Zenuni. - Prishtinë : Fabula, 2026. - 96 f. : ilustr. ; 21 cm.

**ISBN 978-9951-9254-2-6**

Të jesh prind është një nga udhëtimet më të bukura, por edhe më sfiduese në jetë. Është një rrugë e mbushur me dashuri, sakrificë, shpresë dhe përkushtim. Kur ky rrugëtim përfshin rritjen e një fëmije me nevoja të veçanta, sfidat mund të duken edhe më të mëdha, por po aq e madhe është edhe forca që lind brenda prindit.

ISBN 978-9951-9254-2-6

SHTEPIA BOTUESE
Fabula

Çmimi: 10 Euro